

VU Research Portal

Personal dignity in nursing homes

Oosterveld-Vlug, M.G.

2014

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Oosterveld-Vlug, M. G. (2014). *Personal dignity in nursing homes*. [, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl



Samenvatting

S

Dit proefschrift gaat over 'waardigheid in het verpleeghuis'. Het begrip 'waardigheid' wordt vaak in de gezondheidszorg gebruikt en wordt door velen gezien als een centraal begrip in de zorg aan het levenseinde. Behoud van waardigheid is een belangrijk doel van zorg die aan het levenseinde gegeven wordt.

Hoofdstuk 1 legt uit dat er in de literatuur verschillende termen met betrekking tot waardigheid te vinden zijn. Grofweg zijn deze in te delen in twee typen waardigheid: basis waardigheid en persoonlijke waardigheid. Basis waardigheid is de inherente waardigheid van elk mens en kan niemand ontnomen worden. In dit proefschrift gaat het om persoonlijke waardigheid: de waarde die we aan ons zelf hechten en denken dat anderen aan ons hechten. Deze subjectieve vorm van waardigheid kan wel afgenomen of juist versterkt worden door bepaalde situaties of door anderen.

Een voorbeeld van een situatie dat verlies van persoonlijke waardigheid tot gevolg kan hebben is fysieke of cognitieve achteruitgang, en het niet meer zelfstandig kunnen functioneren. Soms is opname in een verpleeghuis noodzakelijk. De vergrijzing en een groeiend aantal mensen dat lijdt aan (meerdere) chronische aandoeningen leidt tot een grotere vraag naar complexe zorg. Doordat overheidsbeleid mensen stimuleert om langer thuis te blijven wonen met hulp van thuiszorg, zal de zorg die gegeven wordt in verpleeghuizen in de toekomst alleen maar complexer worden.

Verpleeghuisbewoners zijn extra kwetsbaar om hun waardigheid te verliezen. Naast dat zij niet meer zelfstandig kunnen functioneren, hebben zij hun huis en vertrouwde woonomgeving moeten achterlaten, hebben zij weinig privacy en dikwijls een gebrek aan een (uitgebreid) sociaal netwerk. Daarnaast kampen verpleeghuizen met bezuinigingsmaatregelen en een gebrek aan (hoger opgeleid) personeel. Of, en op welke manier, deze factoren de persoonlijke waardigheid van verpleeghuisbewoners beïnvloeden is een belangrijke onderzoeksvraag in dit proefschrift.

Dit proefschrift bestaat uit twee delen. In het eerste deel (hoofdstukken 2 t/m 4) ligt de nadruk op het begrijpen van de ervaringen en visies van bewoners en personeel met betrekking tot persoonlijke waardigheid in het verpleeghuis. Hiertoe zijn kwalitatieve interviews gehouden met verpleeghuisbewoners, hun verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde.

Het tweede deel van dit proefschrift (hoofdstukken 5 t/m 8) betreft de ontwikkeling, het testen en de toepassing van een meetinstrument voor persoonlijke waardigheid. Dit deel is gebaseerd op twee kwantitatieve studies, waarin vragenlijsten zijn afgenomen bij mensen met een wilsverklaring en bij verpleeghuisbewoners, hun naasten, verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde.

Deel 1: Het begrijpen van persoonlijke waardigheid in het verpleeghuis

Het doel van de studie beschreven in **Hoofdstuk 2** was om inzicht te krijgen in de ervaringen van recent opgenomen verpleeghuisbewoners met betrekking tot hun persoonlijke waardigheid, en in de factoren die hun waardigheid bevorderen of belemmeren. Om dit doel te bereiken werden diepte-interviews gehouden met 30 bewoners die verbleven op de somatische afdelingen van vier verschillende verpleeghuizen. Een belangrijke bevinding van deze studie was dat het hebben van bepaalde symptomen en het wonen in een verpleeghuis op zichzelf niet direct tot een verminderd gevoel van waardigheid leidde. Mogelijke gevolgen hiervan op persoonlijk, relationeel of maatschappelijk vlak konden de persoonlijke waardigheid echter wel bedreigen. Voorbeelden hiervan zijn een verminderde autonomie, het gevoel een last te zijn voor anderen en het gevoel niet meer bij de maatschappij te horen. Echter bleek ook dat het hebben van adequate coping mechanismen en een ondersteunend sociaal netwerk de persoonlijke waardigheid kon beschermen tegen deze bedreigingen. Daarnaast werd gevonden dat aspecten van verpleeghuiszorg zowel de waardigheid konden belemmeren (bijv. lang moeten wachten op hulp, gecommandeerd of juist betutteld worden of weinig aandacht krijgen van verzorgenden) als bevorderen (bijv. met respect behandeld en serieus genomen worden).

Hoofdstuk 3 beschrijft hoe de persoonlijke waardigheid van bewoners zich ontwikkelde naarmate zij langer in het verpleeghuis woonden. Inzicht hierin is belangrijk om verpleeghuisbewoners tijdens hun gehele opnameperiode te kunnen helpen om hun waardigheid te behouden. Van de 30 bewoners die geïnccludeerd waren in de studie (zie hoofdstuk 2) konden er 22 meerdere keren geïnterviewd worden. Elk half jaar werd hen gevraagd naar hun ervaringen en visie met betrekking tot hun waardigheid, en veranderingen hierin, tot maximaal vijf keer toe. In totaal werden zo 83 interviews met hen gehouden en geanalyseerd. Verschillende patronen waren zichtbaar; gevoel van waardigheid kon stijgen, dalen, stabiel blijven of fluctueren. Twee mechanismen waren vooral belangrijk om waardigheid te behouden of terug te krijgen: (1) een gevoel van controle en (2) een gevoel gezien te worden als waardevol persoon. Deze twee mechanismen konden op hun beurt weer ondersteund worden door (1) het beschikken over adequate coping strategieën, (2) het krijgen van meer zelfvertrouwen door gewenning aan de nieuwe leefomgeving, (3) fysieke verbeteringen (al dan niet door inzet van hulpmiddelen), (4) sociaal betrokken zijn met verpleeghuispersoneel, andere bewoners en naasten, en (5) leven te midden van andere mensen die ook fysiek beperkt zijn, waardoor normen veranderden en bewoners minder vatbaar werden voor stigmatisering van buitenaf.

Hoofdstuk 4 gaat in op de manier waarop verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde de waardigheid van individuele verpleeghuisbewoners bezien, en hoe zij waardigheid in het verpleeghuis ervaren en bevorderen in hun dagelijks werk. Dertien specialisten ouderengeneeskunde en 15 verzorgenden werden hiertoe geïnterviewd. Zij waren verantwoordelijk voor de 30 geïnccludeerde verpleeghuisbewoners in de studie (zie hoofdstuk 2). Bij het inschatten van de waardigheid van een individuele bewoner werd vooral gekeken naar diens vermogen om zijn/haar eigenheid te behouden. Desondanks noemden verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde toch vaak algemene punten wanneer hen werd gevraagd hoe zij konden bijdragen aan de waardigheid van een individuele bewoner. Zij noemden dan dikwijls dezelfde aspecten als die zij als belangrijkste elementen zagen voor waardige zorg in het algemeen: ‘bewoners met respect behandelen’ en ‘hun privacy waarborgen’. Ook gaven veel specialisten ouderengeneeskunde en verzorgenden aan dat zij ‘anderen wilden behandelen zoals zij zelf behandeld zouden willen worden’. Bij het geven van waardige zorg ervaarden de geïnterviewden dikwijls conflicten tussen verschillende waarden (bijv. het respecteren van autonomie vs. de risico’s van zelfverwaarlozing) en barrières gerelateerd aan de zorgcontext (onvoldoende zorgcapaciteit).

Deel 2: De ontwikkeling, het testen en de toepassing van een meetinstrument voor persoonlijke waardigheid

Het doel van de studie beschreven in **Hoofdstuk 5** was om een valide en praktisch bruikbaar instrument dat persoonlijke waardigheid meet in een algemene patiëntenpopulatie, te ontwikkelen en te evalueren. In een eerdere studie van onze onderzoeksgroep was namelijk gebleken dat een al bestaand meetinstrument hiervoor ontoereikend was. Daarom werden 31 symptomen en ervaringen geformuleerd waarvoor (a) de mate van voorkomen in iemands leven, en (b) de invloed op gevoel van waardigheid werden uitgevraagd. Deze 31 items werden middels een vragenlijst voorgelegd aan 5449 mensen die één of meerdere wilsverklaringen bezaten. Door de antwoorden van 292 mensen die aangaven ernstig beperkt te worden door hun ziekte te analyseren kon het meetinstrument ingekort worden tot 26 items. Deze konden in vier domeinen worden ingedeeld; (1) Evaluatie van jezelf in relatie tot anderen, (2) Functionele status, (3) Mentale status, en (4) Aspecten gerelateerd aan zorg en de situatie. Het meetinstrument kreeg later de naam MIDAM: Measurement Instrument for Dignity AMsterdam.

In **Hoofdstuk 6** wordt beschreven hoe de MIDAM (zie hoofdstuk 5) geschikt werd gemaakt voor toepassing in instellingen die langdurige zorg geven, zoals verpleeghuizen. Gebaseerd op de kwalitatieve interviewstudie met verpleeghuisbewoners (zie hoofdstukken 2 en 3) werden

13 nieuwe items geformuleerd die specifiek waren voor de verpleeghuissetting. Deze werden toegevoegd aan de MIDAM, waardoor nu de MIDAM-LTC ontstond: Measurement Instrument for Dignity AMsterdam – for Long-Term Care facilities. De 39 items uit de MIDAM-LTC werden middels een vragenlijst voorgelegd aan 95 bewoners die verbleven op de somatische afdelingen van zes verschillende verpleeghuizen. Een week later vulden 49 van deze 95 bewoners dezelfde vragenlijst nog eens in. Analyse van de vragenlijsten liet zien dat de MIDAM-LTC een goede inhoudsvaliditeit had; geen enkele bewoner gaf aan items te missen. Wel konden acht items uit het instrument verwijderd worden, omdat deze nauwelijks invloed hadden op het gevoel van waardigheid van verpleeghuisbewoners. Door de lijst in te korten ontstond een betere balans tussen volledigheid van de MIDAM-LTC en de praktische bruikbaarheid. Ook de construct validiteit van de MIDAM-LTC bleek in orde; hypothesen met betrekking tot de sterkte van de relatie tussen persoonlijke waardigheid en gerelateerde constructen als kwaliteit van leven, welzijn en fysieke gezondheidsstatus werden bevestigd. Tot slot concludeerden we dat ook de intra-beoordelaars betrouwbaarheid goed was; gemiddeld 83% van de scores per item was nagenoeg hetzelfde op de twee meetmomenten.

In situaties waarin een verpleeghuisbewoner niet zelf kan communiceren over zijn/haar gevoel van waardigheid, moeten wel eens inschattingen gemaakt worden door anderen. **Hoofdstuk 7** presenteert een studie naar de mate waarin naasten, verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde de persoonlijke waardigheid van een verpleeghuisbewoner kunnen inschatten. Van alle 95 verpleeghuisbewoners die deelnamen aan de studie (zie hoofdstuk 6) werd zijn/haar eerste contactpersoon in het zorgdossier, zijn/haar verantwoordelijke verzorgende en zijn/haar specialist ouderengeneeskunde benaderd met de vraag om de MIDAM-LTC in te vullen met de bewoner in gedachten. Achtenvijftig vragenlijsten van naasten, 93 van verzorgenden en 94 van specialisten ouderengeneeskunde werden vervolgens vergeleken met de vragenlijst van de betreffende verpleeghuisbewoner. Deze vergelijking liet zien dat het vermogen van anderen om persoonlijke waardigheid in te schatten beperkt is; 53-63% van de gegeven cijfers voor waardigheid (op een schaal van 1-10) kwamen nagenoeg overeen met die van de bewoner, 68-72% van de gegeven antwoorden op de eerste vraag per item (over het wel of niet voorkomen van een item), en 68-76% van de gegeven antwoorden op de tweede vraag per item (over de mate van invloed op waardigheid). Bij het interpreteren van inschattingen van anderen moet er daarom rekening gehouden worden met bepaalde patronen van afwijking die we vonden in deze studie.

In **Hoofdstuk 8** worden wederom de antwoorden van de 95 verpleeghuisbewoners op de MIDAM-LTC (zie hoofdstuk 6) gebruikt om associaties tussen enkele persoonskenmerken en factoren die waardigheid ondermijnen te bestuderen. Met hulp van een backward

selectieprocedure werden logistische regressie analyses uitgevoerd om deze associaties te bepalen. De bewoners die bij meer dan vijf MIDAM-LTC items aangaven dat die hun waardigheid ondermijnden waren vooral mannelijke verpleeghuisbewoners (OR 4.61), bewoners met een niet-optimistische levenshouding (OR 3.55) en bewoners die het meest beperkt waren in hun dagelijks functioneren (OR 3.88). Van deze drie persoonskenmerken bleek het hebben van een niet-optimistische levenshouding het vaakst geassocieerd te zijn met de individuele factoren die waardigheid konden ondermijnen. Andere onderzochte persoonskenmerken zoals leeftijd, culturele achtergrond, religiositeit, verblijfsduur in het verpleeghuis en sociaaleconomische status waren slechts gerelateerd aan één of twee individuele MIDAM-LTC items. Toch kan een verhoogde sensitiviteit met betrekking tot deze items bewoners met een bepaald persoonskenmerk helpen om hun waardigheid te houden in het verpleeghuis.

Het laatste hoofdstuk van dit proefschrift, **Hoofdstuk 9**, bespreekt de methodologische sterke punten en beperkingen van de afzonderlijke studies. Daarnaast worden in dit hoofdstuk de belangrijkste bevindingen beschreven, geïnterpreteerd en in een bredere context geplaatst. Aanbevelingen voor beleid, praktijk en verder onderzoek worden gedaan om 'waardigheid in het verpleeghuis' te optimaliseren. Hierin hebben zowel verpleeghuisbewoners zelf, maar ook verpleeghuispersoneel en naasten een rol. Hoewel werd gevonden dat de persoonlijke waardigheid van een heel aantal verpleeghuisbewoners na verloop van tijd verbeterde, is het belangrijk om hier niet op te gaan wachten. Waardige zorg voor verpleeghuisbewoners moet zich vooral richten op het behouden of herwinnen van (1) een gevoel van controle en (2) een gevoel gezien te worden als waardevol persoon. Verpleeghuispersoneel kan dit ondersteunen door bijvoorbeeld de coping strategieën van bewoners te versterken, hen wegwijs te maken in het verpleeghuis, hun autonomie zoveel mogelijk te bevorderen, contacten tussen bewoners onderling te stimuleren en familie aan te moedigen een bewoner op te blijven zoeken. Vooral mannelijke verpleeghuisbewoners, bewoners met een niet-optimistische levenshouding en de meest fysiek beperkte bewoners zouden hierbij speciale aandacht moeten krijgen. Daarnaast is het belangrijk dat verpleeghuispersoneel zich bewust is van de eigen waarden die zij meebrengen bij het geven van zorg, en zich afvraagt of de waarden en wensen van een bewoner hiermee overeenkomen. De MIDAM-LTC kan ondersteunen bij het geven van waardige zorg. Door dit instrument op meerdere momenten tijdens verpleeghuisopname in te zetten kunnen aspecten die de waardigheid van een bewoner ondermijnen geïdentificeerd worden, zodat hiertegen gerichte acties genomen kunnen worden. Tot slot mag ook een goed gevoel van waardigheid van het verpleeghuispersoneel niet uit het oog verloren worden. Meer en hoger opgeleid verpleeghuispersoneel, en een werkomgeving waarin conflicterende waarden besproken worden, kunnen hieraan bijdragen.